

University of Groningen

Assessment of quality of life in children with asthma and developmental coordination disorder

Flapper, Baudina Cornelia Theresia

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2005

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Flapper, B. C. T. (2005). *Assessment of quality of life in children with asthma and developmental coordination disorder: consequences for paediatric practice*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Samenvatting

In dit proefschrift wordt beschreven hoe kinderen met Astma of met Developmental Coordination Disorder (DCD), hun kwaliteit van leven (KVL) ervaren vergeleken met gezonde kinderen.

Bij schoolgaande kinderen met langdurig mild, matig en ernstig astma, die in de kinderarts praktijk in behandeling zijn, is de KVL onderzocht, evenals het effect van educatie en beweging hierop

Bij kinderen met DCD bekend in het kinderrevalidatie centrum Beatrixoord is onderzocht hoe bevindingen in KVL domeinen zich verhouden tot uitslagen van motorisch, cognitieve en gedragsdiagnostiek. Het effect van een medicamenteuze behandeling op de fijn motorische problemen is onderzocht bij jongens met DCD en Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD).

Om te kunnen bijdragen aan het oplossen van problemen en verminderen van de impact van een chronische aandoening, is het voor de kinderarts belangrijk om tijdens een consult een beeld te krijgen van de impact op het dagelijkse leven van het kind. Dit beeld moet niet alleen de gevolgen op het lichamelijke vlak, maar ook de gevolgen in het dagelijkse functioneren beschrijven. Zoals het voor de kinderarts niet eenvoudig is om snel een beeld te vormen, is het voor het kind tijdens het consult niet eenvoudig om de impact onder woorden te brengen.

Het is bekend dat kinderen de impact betrouwbaar kunnen uiten in KVL vragenlijsten die de impact op velerlei domeinen van functioneren gestructureerd en gevalideerd in kaart brengen. Maar de kinderarts is nog onwennig om deze in de klinische praktijk te gebruiken en te beoordelen.

De toepassing en beoordeling van KVL vragenlijsten worden in dit proefschrift beschreven aan de hand van twee veel voorkomende chronische aandoeningen. De bevindingen gelden vanzelfsprekend alleen voor de onderzochte groepen van kinderen. Echter, wij zien geen reden om aan te nemen dat de werkwijze niet toepasbaar is in de kinderarts praktijk op voor andere chronische aandoeningen in de kinderarts praktijk.

KVL bij astma is al vaak onderzocht, maar meestal met ziektespecifieke vragenlijsten, die geen vergelijking mogelijk maken met de KVL bij gezonde kinderen. Onderzoek met generieke vragenlijsten is nodig om te weten hoe de kwaliteit van het dagelijkse leven van kinderen met astma zich verhoudt tot die van gezonde kinderen. Dergelijke onderzoeken vonden tot nu toe weinig plaats en wordt in de hoofdstukken 2 tot 5 beschreven.

In hoofdstuk 2.1 wordt de vraag onderzocht: *Hoe is de health-related quality-of-life (HRQOL) in kinderen met mild, matig en ernstig astma vergeleken met gezonde schoolgaande kinderen?*

De studies in hoofdstuk 2 tonen dat de KVL waarde lager is in kinderen met matig en ernstig astma dan in gezonde kinderen, maar dit geldt mogelijk niet voor kinderen met mild astma. Het verlies aan generieke KVL is gerelateerd aan de ernst van astma, gebaseerd op medicatie behoefte (richtlijn). De relatie tussen ernst en KVL gemeten in astmaspecifieke vragenlijsten is tevens aangetoond, zoals bekend was uit meerdere onderzoeken. Wij tonen aan dat generieke scores slechts een zwakke correlatie hebben met deze astmaspecifieke scores en dus apart gemeten zouden moeten worden. De KVL waarden voor generieke en astmaspecifieke problemen dragen mogelijk als onderscheiden entiteiten bij in het totale wel bevinden van het kind met astma.

De overeenstemming tussen antwoorden door kinderen en ouders is in grote lijnen goed voor de kinderen met astma en wat minder goed voor de gezonde kinderen. Antwoorden tussen ouders en kinderen met astma verschillen vooral wanneer het gaat over subjectieve symptomen, zoals pijn op de borst of klachten bij spel en inspanning. Andere studies hebben uitgebreider de verschillen en overeenstemming tussen ouders en kinderen onderzocht. Hieruit komt de conclusie naar voren dat de informatie van beide partijen even belangrijk is. Meerdere studies tonen aan dat schoolgaande kinderen betrouwbare informanten zijn vanaf 6-7 jaar, maar zeker vanaf 8 jaar, zoals ook blijkt uit dit onderzoek (hoofdstuk 2).

In onze studies wordt de impact onderzocht door de antwoorden in generieke vragenlijsten op twee manieren te vertalen, zowel in een waarde voor kwaliteit van leven, zoals hierboven beschreven (hoofdstuk 2.1), als in een waarde voor de prevalentie van afzonderlijke problemen (hoofdstuk 2.2).

KVL vragenlijsten bieden mogelijkheden voor epidemiologisch onderzoek, maar worden hiervoor zelden benut. De antwoorden op vragen over aanwezigheid van gezondheidsproblemen in de KVL vragenlijst geven inzicht in prevalentie. Ze bieden de mogelijkheid tot vergelijking tussen gezonde kinderen en kinderen in een klinische populatie. In hoofdstuk 2.2 wordt de vraag onderzocht: *Wat is de prevalentie van een aantal specifieke gezondheidsproblemen vergeleken met gezonde kinderen.*

In onze studie geven kinderen met astma niet alleen vaker klachten aan die met fysieke fitness te maken hebben, maar ook vaker beperkingen in activiteiten waarvoor enige kracht en conditie nodig zijn, dan de referentie populatie. Een toename van beperkingen bij activiteiten valt onder de term “disability”. Het is aangetoond dat “disability” onder kinderen

met astma kan worden voorkomen door sport te stimuleren en ademhalingsproblemen tijdens activiteiten beter te behandelen.

In onze studie geven kinderen met astma zelf zelden meer problemen in school of in de sociale sfeer aan, in tegenstelling tot hun ouders.

Deze studies tonen aan dat kinderen met astma meer beperkingen ondervinden in generieke vragenlijsten dan aanvankelijk geschat was.

In hoofdstuk 3 wordt de vraag onderzocht: *Is de TACQOL-astma een betrouwbaar en valide instrument om in combinatie met de generieke-TACQOL te gebruiken in de klinische praktijk?*

Ook in de ziektespecifieke vragenlijst, gevalideerd voor dit onderzoek (hoofdstuk 3), worden veel astma problemen aangegeven, en meer naarmate het astma ernstiger was.

Op basis van symptomen, arts bezoek, medicatie gebruik en longfunctie leek het astma bij deze kinderen optimaal onder controle. Toch blijkt dat meer dan de helft van de kinderen met astma beperkingen ervaart, vanwege symptomen overdag en 's nachts en vanwege algemene gezondheidsklachten.

Ondanks deze verschillen met gezonde kinderen, blijkt dat voor veel van de kinderen met astma de KVL wel in de normale range, terwijl dit voor slechts 20% onder de normale range ligt (Normaal is gedefinieerd als een $KVL > P_{10}$ van de referentie populatie). Bij kinderen met astma en een normale KVL is het belangrijk te bestuderen welke psychosociale factoren hen beschermen tegen een verlaging van KVL. Onderzoek hiernaar dient in de toekomst uitgebreid te worden.

Anderzijds, beschouwen wij een $KVL < P_{10}$ als een beperking van de kwaliteit van leven en dit werd door ouders van de kinderen met ernstig astma bij 30% en met matig astma bij 20% aangegeven. Het werd door een kwart van de kinderen zelf met ernstig astma aangegeven en deze kinderen blijken meer last te hebben van astma aanvallen, hebben vaker meer rokende ouders en vertonen meer problemen in motorische activiteiten en functioneren in school. Zij zijn vaker afwezig zijn van school, dan kinderen met een normale KVL. Dit is een groep met hoog risico voor disability. Deze groep kinderen met $KVL < P_{10}$ werden uitgenodigd om deel te nemen aan een groepsprogramma van educatie en bewegen. Bij de intake bleek dat het medische actieplan, de inhalatie techniek, de medicatie trouw, maar ook de adaptatie en zelf zorg in het gezin te wensen overlaten en moeten worden aangepast om winst te kunnen boeken in de behandeling. Dat kan in het kader van een educatie programma.

In hoofdstuk 4 wordt de vraag onderzocht: *Wat is het effect van het SPASME-programma op de health-related quality-of-life en morbiditeit in een high-risk groep kinderen met astma?*

Ons programma is ontwikkeld als een combinatie van educatie en van bewegen (hoofdstuk 4). Het programma maakt gebruik van aanbevelingen uit een bestaand educatie programma gericht op omgaan met dergelijke problemen. Ons programma gaat uit van de thema's en aanbevelingen van het oorspronkelijke educatie programma, maar besteedt meer aandacht aan oplossen van problemen in meerdere situaties, inclusief sport en spel.

Het programma van educatie en beweging had positieve effecten op morbiditeit, maar deed ook de KVL verbeteren voor een langere tijd. De KVL en morbiditeit kunnen verbeteren zonder dat dit verklaard werd door verbetering van medicatie voorschrift, longfunctie of inspanningstolerantie. Verbetering moet dus berusten op andere factoren, zoals een verbeterde inhalatie techniek, of het beter leren omgaan met problemen. Verbetering van coping en inhalatie techniek is een aangetoond effect van het oorspronkelijke educatie programma (V. Colland), maar de KVL werd in dit onderzoek niet geëvalueerd.

Wij zijn ervan uitgegaan dat de toevoeging van het bewegingsprogramma aan een educatie programma voordelen heeft voor het leren en voor het meedoen aan activiteiten. In ander onderzoek wordt het oefenen door middel van bewegingsactiviteiten aanbevolen als een natuurlijke manier van leren voor kinderen. Kinderen met astma hebben vaker moeite met inspanning vanwege hun beperkingen bij motorische activiteiten. In ons programma konden zij zonder angst motorische activiteiten onder toezicht en zonodig medicamenteuze bescherming oefenen.

Hoofdstuk 5

De term DCD is nog niet zo ingeburgerd bij kinderartsen. DCD is gedefinieerd als een stoornis van de coördinatie van motorische vaardigheden, die leidt tot aangetoonde beperking in het dagelijkse functioneren, zonder dat sprake is van een aantoonbare neurologische aandoening.

In hoofdstuk 5.2 wordt de vraag onderzocht: *Wat is de prevalentie van problemen in functioneren op de verschillende ontwikkelingsdomeinen in kinderen met DCD verwezen naar het kinderrevalidatie centrum vergeleken met de norm in de algemene populatie?*

Onze studie (hoofdstuk 5.2) toont aan dat de kinderen met DCD die verwezen worden naar een tertiair centrum een ernstige variant van DCD hebben. Velen hebben daarnaast problemen die niet primair met de stoornissen in de motoriek te maken hebben. Deze problemen kunnen met aanvullende vragenlijsten en testen worden bevestigd. Hiermee konden in meer dan 50% van de kinderen geassocieerde aandoeningen, zoals ADHD of andere cognitieve of gedragsstoornissen worden aangetoond.

Het is bekend dat ernstige DCD problemen niet vanzelf verdwijnen en dat zonder interventie de prognose ook voor de geassocieerde problemen ongunstig is. Het is bekend dat motorische interventie helpt. Hoewel kinderen met minder ernstige varianten van DCD

minder ernstige geassocieerde problemen hebben, zijn deze wel toegenomen vergeleken met de norm.

Vroege herkenning is nodig zodat kinderen met DCD al vroegtijdig hulp thuis en op school en zonodig therapie aangeboden krijgen.

Voor herkenning van motorische en gedragsproblemen werden tot nu toe vragenlijsten gebruikt ingevuld door leerkrachten en ouders.

In onze studie naar KVL bij jongens met DCD-ADHD geven de kinderen zelf hun problemen aan (hoofdstuk 5.1). In hoofdstuk 5.1 wordt onderzocht: *Hoe is de HRQOL volgens jongens met DCD-ADHD vergeleken met de referentie populatie? Hoe verhoudt zich dit tot de bevindingen van ontwikkelingstesten en vragenlijsten?*

Kinderen kunnen aangeven of zij fysieke problemen of problemen in de uitvoering van motorische, sociale of schoolse vaardigheden ervaren, zoals in de verschillende KVL domeinen wordt gevraagd. De uitvoering van die vaardigheden werd tevens onderzocht in testen of vragenlijsten (gouden standaard). Zoals verwacht, wordt de problematiek die leidt tot een verlaging van de kwaliteit van leven scores van kinderen met DCD-ADHD, bevestigd door de afwijkende scores voor die vaardigheden volgens de “gouden standaard”. Dit betekent dat KVL vragenlijsten mogelijk gebruikt kunnen worden om de interferentie van DCD in het dagelijkse leven te bevestigen. Aangetoonde interferentie is een vereiste voor de diagnose DCD.

Dit betekent tevens dat KVL vragenlijst mogelijk gebruikt kunnen worden voor screening van problemen met functioneren in de verschillende domeinen.

Als we het KVL niveau in kinderen met astma vergelijken met dat in kinderen met astma, lijkt de KVL bij DCD-ADHD meer aangedaan te zijn. Echter, onze DCD groep bevat waarschijnlijk alleen kinderen met ernstige DCD en een goede vergelijking zou alleen mogelijk als de populatie alle graderingen van ernst van DCD zou omvatten.

Een Nederlandse vragenlijst voor ouders om DCD te herkennen bestond nog niet. In hoofdstuk 6 wordt onderzocht: *Is de DCD-Q een betrouwbaar en valide instrument om kinderen te herkennen met DCD vanaf de vroege schoolleeftijd? Hoe is de overeenstemming met de “gouden standaard”, de movement-ABC-test?*

Onze studie van de “DCD questionnaire” (DCD-Q; hoofdstuk 6) toont dat er nu een instrument beschikbaar is waarmee een DCD screening gedaan kan worden bij kinderen verwezen met vragen over de motoriek, of bij kinderen met chronische aandoeningen die tot de risicopopulaties behoren.

Pre-screening in de jeugdgezondheidszorg zou kunnen overwogen bij de entree fase voor school. In deze fase wordt momenteel wel de schoolrijpheid en taalvaardigheid, maar niet de motorische vaardigheid in kaart gebracht. Aan motorische vaardigheden worden juist in deze school fase hoge eisen gesteld. Problemen hierin dienen vroegtijdig te worden onderkend en behandeld om frustraties en onnodige vertraging in de uitvoering van taken te voorkomen.

De DCD screening in de eerste lijn zou er dan als volgt uit kunnen zien met gebruikmaking van de DCDQ en een KVL vragenlijst voor jonge kinderen.

Indien de DCDQ score een vermoeden van DCD aangeeft en de KVL vragenlijst een interferentie met dagelijks functioneren doet vermoeden, is een test van motorische vaardigheden, de movement-ABC (M-ABC) test geïndiceerd. Indien de M-ABC totaal score onder de P_{15} ligt dan is onderzoek door een arts geïndiceerd ter bevestiging dat de problemen voortkomen uit een coördinatie stoornis. En tevens voor de diagnostiek van andere ziekte beelden of syndromen die invloed hebben op het neurologisch functioneren. Indien is bevestigd dat er sprake is van DCD moet motorische therapie worden aangeboden en dient zonodig multidisciplinaire begeleiding te volgen.

Deze eerste stappen van DCD diagnostiek zouden mogelijk kunnen worden verricht door een jeugdarts onder supervisie van een kinderarts. In de opleiding zouden de kinderarts en jeugdarts additionele training moeten krijgen gericht op het lichamelijk onderzoek bij DCD en andere ontwikkelingsstoornissen. Vanwege de therapie zou de kinderarts training nodig hebben in de mogelijkheden om kinderen met ontwikkelingsstoornissen te behandelen met psychofarmaca.

In hoofdstuk 7 wordt de vraag onderzocht *Hoe zijn de fijn motorische vaardigheden van kinderen met DCD-ADHD? Wat is het effect van Methylphenidate op de fijn motorische vaardigheden?*

De aanwezigheid van ADHD bood in onze jongens met DCD-ADHD de mogelijkheid om ook Methylphenidate (Ritalin®) voor te schrijven (Hoofdstuk 7). Tot nu toe is Methylphenidate het meest voorgeschreven middel bij de indicatie ADHD. Dankzij Methylphenidate kon onze groep kinderen profiteren van de gunstige effecten op de fijne motoriek. Hierdoor werd niet altijd normalisering van de fijne motoriek verkregen, maar veelal wel verbetering van de voorwaarden zodat motorische training en schrijfles enige kans van slagen hebben. Nader onderzoek is nodig om te beoordelen of Methylphenidate ook effect heeft op de motoriek bij kinderen met DCD zonder ADHD.

Concluderend

Het doel van de behandeling door de kinderarts geboden aan kinderen met een chronische aandoening moet zijn om een beeld te vormen, niet alleen van het beloop van de aandoening, maar ook van de gevolgen voor het totale functioneren, kortom van het totale wel bevinden. De studies laten zien hoe KVL vragenlijsten hiervoor gebruikt kunnen worden, allereerst om in groepen kinderen de impact van een aandoening te meten. Ten tweede om in individuele patiënten inzicht te krijgen in hun beperkingen en om individuen met lagere KVL te herkennen.

Uit meerdere studies blijkt dat kinderen en ouders elkaar aanvullen als zij KVL vragenlijsten invullen. De kinderarts kan de antwoorden van deze lijsten bespreken in het kader van de reguliere consulten, zodat de communicatie met ouders en kind zal verbeteren. Dit kan de eerste stap zijn naar een integrale benadering van zorg, gebaseerd op de samenhang tussen fysieke mogelijkheden en beperkingen van een chronische aandoening en de aspecten van persoonlijke beleving in een sociale context van school, spel en sport.